

## RCC samverkansmöte 16-17 oktober 2013, Högberga gård Lidingö

Närvarande: Anna-Lena Sunesson, Beatrice Melin, Lars Holmberg, Hans Starkhammar, Mef Nilbert, Nicole Silverstolpe, Nils Conradi, Roger Henriksson, Stefan Rydén, Helena Brändström (punkt 6 och 7 via telefon), Barbro Sjölander (punkt 14), Katarina Johansson (punkt 14), Marie Steen (punkt 14), Thorbjörn Lindberg (punkt 14), Bodil Dower (punkt 14), Terese Bergstedt (punkt 14). Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör), Emelie Ljunggren (sekreterare).

### 1. Diverse

Gunilla rapporterade från föredragning om nationell nivåstrukturering för Rikssjukvårdsnämnden. De visade stort intresse för vårt förslag och gav uttryck för samverkansintention. I samband med detta diskuterade samverkansgruppen vikten av att kommande remiss för piloterna omfattar två delar; förslaget samt konsekvensbeskrivning. Gunilla och Boa arbetar fram ett generiskt underlag för remiss som ska stämmas av med samverkansgruppen 12 november.

Gunilla rapporterade från just startade SKL-förhandlingar med departementet om överenskommelse 2014.

Samverkansgruppen diskuterade det nationella mötet 6 november i arrangemang av Socialstyrelsen och önskade samfällt att detta möte ska bli relevant och konkret för varje RCC. Gunilla tar med synpunkterna till ett kommande möte med Socialstyrelsen (*utfört*).

### 2. Regional samverkan och resultatspridning

På initiativ från Mef diskuterade samverkansgruppen hur resultat i de olika regionala cancercentrumen kan spridas och hur RCC bättre kan dra nytta av varandras arbete. Ett förslag är att de regionala processledarna får mötas under RCC-dagarna i maj 2014.

**Beslut:** Kommunikatörsnätverket gavs i uppdrag att uppdatera den nationella listan över RCCs uppnådda patientresultat och startade processförändringar. Respektive RCC skickar underlag till Boa senast årsskiftet.

Uppdrogs också till Boa att uppdatera den röd-gul-gröna sammanfattningen på webben om uppnådda delar av de tio kriterierna. Svar önskas från RCC cheferna före 14/11.

### 3. Almedalen 2014

Gunilla redovisade möte med Cancerfonden där ett delvis gemensamt upplägg för Cancerdagen diskuterades. Samverkansgruppen diskuterade vikten av att tydliggöra våra olika roller. En del bör vara helt egen för vardera parten medan en del kan vara gemensam. Gunilla och Boa fortsätter diskussionen med Cancerfonden, bla måste lokal lösas. Frågan lyfts igen när förslaget blir konkret.

### 4. RCC webbkommunikation – val av struktur och teknik

RCC hade sammankallat en arbetsgrupp för webbkommunikation och struktur som tillsammans med webbstrategen Tomas Johansson, SKL, hade diskuterat fram ett antal

önskemål kring RCCs framtida digitala kommunikation på såväl webben som i mobila lösningar. En förstudie hade fått uppdraget att identifiera och tydliggöra önskemålen kring RCCs digitala kommunikation och utvärdera om en open source-lösning kunde vara ett alternativ till nuvarande webbplattform EPiServer CMS 5 för www.cancercentrum.se. Resultatet delades upp i krav på webbplatsen (både funktionella och strukturella), krav på vidareutveckling av INCA samt krav på mobila appar. Förstudien var delad före mötet liksom minnesant från arbetsgruppen och ett beslutsförslag från arbetsgruppen.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt att

- använda Episerver samt uppdatera till 7.0 ( kostnad ca 200 kkr)
- utöka förvaltningsavtalet ( kostnad ca 1 000 kkr)
- tills utvecklingen är färdig anlita enkonsult som webbmater på 50% ( kostnad ca 600 kkr)
- uppdra till arbetsgruppen under ledning av Nils att fortsätta ansvaret och rapportera till RCC i samverkan samt att till arbetsgruppen ansluta AKIs ordf Mona Ridderheim
- finansiera det hela genom 200 kkr från RCC i samverkan- SKL samt dela övriga kostnader mellan respektive RCC 2014.

Därefter får förnyad bedömning av omfattningen på webbmateruppdraget och ev insatser i övrigt göras. Licenskostnaden för Episerver är ca 50 kkr. Inom ovan redovisade kostnader har inte tagits upp det arbete som behöver göras för att fullt ut appifiera vårdprogrammen, denna kostnad har beräknats till ca 500 kkr. Inte heller har RCC-interna kostnader för förvaltningsorganisation och drift av webb-kommunikationen analyserats.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt att uppdra åt arbetsgruppen att tydliggöra publiceringsorganisationen och olika roller i omfattning och kostnader.

## 5. Kommunikationsfrågor

Samverkansgruppen diskuterade vem som ska ta ansvar för kommunikationsplan för nya nationella vårdprogram.

**Beslut:** Det är den regionala kommunikátören i stödjande RCC som hjälper till med en kommunikationsplan för vårdprogram. Kommunikatörsnätverket fick i uppdrag att ta fram en mall för kommunikationsstöd till vårdprogramgrupperna.

Den nya gemensamma webben ska ha en nyhetssida. Samverkansgruppen diskuterade stödjande RCCs ansvar för omvärldsbevakning av medicinska nyheter tex var nya läkemedel är i introduktion.

**Beslut:** Publiceringsorganisationen ska också omvärldsbevaka och klara att hantera exempelvis medicinska kommentarer från arbetsgruppsordförande. Till Boa uppdrogs att diskutera en omvärldsbevakningssida på nya webben med kommunikátörsnätverket.

## 6. Nationella vårdprogramarbetet

Hans Starkhammar meddelade att styrgruppen för kvalitetsregister melanom bytt ordförande till Christian Ingvar.

RCC sydöst behöver byta fysikerrepresentant i arbetsgruppen strålterapi.

**Beslut:** Samverkansgruppen utsåg Stefan Jonsson till ny representant från sydöst.

Helena Brändström som deltog per telefon hade sammanställt patientorganisationernas delaktighet i vårdprogramarbetet (delat före mötet).

**Beslut:** Till Helena uppdrogs att se till så att patientrepresentanter kommer med från början i framtagandet av vårdprogram cervixcancer samt i kommande revisioner av vårdprogram endometriecancer och palliativt vårdprogram.

Ytterligare diskussioner behöver ske inför att utse vårdprogramgrupp galla/gallvägscancer. Ärendet tas upp på samverkansgruppen i december.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt utse en nationell arbetsgrupp för revision av det palliativa vårdprogrammet:

Ordf: Carl Johan Furst  
RCC norr: Bertil Axelsson  
RCC syd: Marina Ornell  
RCC Uppsala Örebro: Ulla Martinsson  
RCC sydöst: Per- Anders Heedman  
RCC Stockholm Gotland: Helene Adlitzer  
RCC väst: Elisabeth Löfdahl  
Stödjande: RCC Stockholm-Gotland

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt utse en nationell arbetsgrupp för vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer:

Ordf : Marianne Jarfelt (barnläkare, processledare RCC väst)  
RCC norr: Ulf Hjalmar (barnläkare), Anna Maja Svärth (onkolog)  
RCC syd: Lars Hjort (barnläkare), Thomas Relander(onkolog)  
RCC sydöst: Mikael Behrendtz (barnläkare), ytterligare en representant ska utses  
RCC Stockholm Gotland: Stefan Söderhell( barnläkare), Markus Aly ( urolog)  
RCC väst: Thomas Björk Eriksson  
RCC Uppsala Örebro: Ulla Martinsson( onkolog), Johan Arvidsson(barnläkare)  
Stödjande RCC: syd

## 7. Förslag från nationella arbetsgruppen för prevention om tobakskonferens/hearing

Helena föredrog de handlingar som delats före mötet. Preventionsgruppen föreslog en hearing om tobaksåtgärder med politiker 11 mars 2014 och i gemensamt arrangemang med Cancerfonden.

**Beslut:** Till preventionsgruppen uppdrogs att ta fram ett x-punkts program i tobaksfrågan som RCC kan ställa sig bakom. Samverkansgruppen ansåg att förebilder från andra länder var ett krav för genomförande av arrangemanget vars program bör vässas och RCC- inslag bör göras tydligt. Fokus bör vara på aktion i frågorna.

Samverkansgruppen uppdrog till preventionsgruppen att diskutera med Tobaksfakta i frågorna.

Samverkansgruppen avvaktar presentation av en reviderad budget och fastställande av datumet om utländska gäster kan.

## 8. ICBP-deltagande i modul 5?

Ett preliminärt förslag till modul 5 var delat. Synpunkter hade inhämtats från Mats Lambe.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt avstå från medverkan i ICBP modul 5 då tidsåtgång/personresurser inte bedömdes rimliga i förhållande till eventuellt resultat för Sverige.

## 9. Patientföreträdarutbildning

Gunilla rapporterade från möte på Socialdepartementet tillsammans med företrädare för Cancerförbund i samverkan. Mötet hade resulterat i ett löfte att överväga att se över reglerna för statsbidrag till handikapporganisationer (dvs patientorganisationerna) men också en diskussion om behovet av patientföreträdarutbildning. Regeringen förväntas ta ett beslut 17 okt ( *taget*) om utbetalning av 800 000 kr till SKL för att under året 2013 arrangera patientföreträdarutbildning. En styrgrupp har bildats bestående av Gunilla, Calle Waller, Katarina Johansson, Bo Alm, Christina Carlsson och Hanna Lundstedt. Hanna kommer att lånas in som projektledare. Utbildningen planeras i två steg. Del 1 ett tvådagarsinternat 9-10 dec, del 2 en diagnosspecifik utbildning i senare skede.

**Beslut:** RCC ställer sina patientmedverkansansvariga till förfogande för deltagande i steg 1 samt att hålla i steg 2 som bör arrangeras spritt och av det RCC som är stödjande för diagnosen. Steg 2 bör ha videodeltagande möjlighet och filmas för framtida representanter. Steg 1 bör ha en del om vad det innebär att vara patientrepresentant. De patientrepresentanter som deltar i processarbeten bör bjudas in.

## 10. Möte med RC-chefer

Gunilla presenterade ett förslag att ordna ett internat med RCC-chefer och RC-chefer ihop under våren 2014.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt föreslå två alternativdatum 25-26 mars alternativt 8-9 april (*det blir 25-26 mars efter diskussion med kvalregansvarig på SKL*).

## 11. Pilotprojekt lungcancerforskning

Ett underlag var delat före mötet. Gunilla hade besökt SLUSG som varit mycket positiva till det tänkta pilotprojektet och återkommit med förslag till mindre arbetsgrupp. SLUSG med komplettering med patientrepresentant, forskningssamordnare och någon från biobanksområdet bör vara referensgrupp, RCC i samverkan styrgrupp.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt om följande uppdrag:

Uppdrag – arbetsgrupp inför upprättande av forskningsportal i lungcancer

ALK-hämmare möjliggör individanpassad behandling av lungcancer med ALF-fusion. Patientgruppen är begränsad (<5% av lungcancer) och det finns stor vinster med nationell samordning och erfarenhetsutbyte inom landet.

RCC i samverkan ämnar i samarbete med Svenska Lungcancerregistrets styrgrupp initiera ett pilotprojekt inom området i syfte att undersöka förutsättningarna för en nationell forskningsportal. Initialt inriktas denna mot ALK-hämmare och lungcancer, men konceptet skulle kunna utvecklas till att omfatta flera tumörformer.

RCC i samverkan ger en nationell arbetsgrupp i uppdrag att ta fram en projektplan för:

- hur patienter med ALK-positiv lungcancer identifieras
- hur ALK-testning ska standardiseras och genomföras nationellt
- uppföljning av behandling med ALK-hämmare
- organisatoriska och administrativa hinder som behöver övervinnas som underlag för införande av en nationell forskningsportal

Projektet utgör ett 6 mån pilotprojekt med rapportering till RCC i samverkan (styrgrupp). Som referensgrupp finns Svenska Lungcancerregistrets styrgrupp i vilken för detta uppdrag bör ingå patientrepresentant från lungcancerföreningen Stödet, en representant från regionala cancercentrums forskningssamordnare och en representant från biobanksområdet. För närvarande genomgår ALK-hämmaren Crizotinib TLV-värdering, ev efterföljt av hantering i NLT. Eventuell fortsättning på projektet kan influeras av denna process.

Ordförande	Simon Ekman
Syd	Maria Planck
Norr	Mikael Johansson
Sthlm G	Stefanie Mindus
Väst	Bengt Bergman
Uppsala Örebro	Hirsh Koyi, Johan Botling( patologi/biobank)
Sydöst	Anders Vikström
Registeransvarig	Gunnar Wagenius
Pfizer	Elin Fernholm

Samverkansgruppen uppdrar åt Lars att ansvara för resurser för ordföranden. Kostnader för resor till möten debiteras SKL-RCC i samverkan. Gunilla kontaktar ordföranden med instruktion för detta.

## 10. Prem-enkät

Hans redogjorde för arbetet med pilotprojekt PREM-enkät i sydöst (pp –bil 1). Cirka hälften av enkäterna var besvarade. En anledning var problem med utdelningen. Det föreligger oenighet om när i vårdprocessen det är lämpligt att dela ut enkäten. Analys av resultaten planeras nu. En kvalitativ intervjustudie av patientens upplevelse av enkäten planeras. Är enkäten redo för nationell användning? Frågorna är säkra nu. Men ytterligare arbete återstår.

**Beslut:** Samverkansgruppen uppdrog till Hans att tillse att en klar rapport med slutsatser och konkreta förslag på hur vi ska gå vidare finns om senast en månad.

## 11. SOF-enkät

En diskussion fördes om samverkansgruppens/enskilda ledamöters debatt i media, dubbla roller och tänkbara konsekvenser.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslöt att vid publicering av artiklar med innehåll som berör alla regioner skickas information ut före till samtliga RCC-chefer.

## 12. Förslag från nätverket rehab om närståendeutredning

Frågan bordlades till RCC samverkansmöte den 12 november.

## 13. RealQ i Uppsala- hur hantera gentemot INCA?

Bordlades till RCC samverkansmöte den 12 november.

## 14. Diskussion med patientrepresentanterna om patientmedverkan

6 patientförrådare från RCCs patient/närstående råd var inbjudna. De hade träffats vid ett förmöte och bidragit med underlag som var delat före mötet. Christina Carlsson RCC syd hade gjort en vetenskaplig genomgång av resultat av patientmedverkan i forskning och utveckling. Detta material var delat före mötet.

Patientrepresentanterna uttryckte en önskan om att få vara med så högt upp som möjligt i RCCs organisation. De RCC som fram till idag inte har en patientrepresentant i ledningen/styrgruppen för RCC tar upp frågan på nytt. Patientrepresentantens ansvar och uppgift i styrgrupp måste tydliggöras.

Benämningen patientråd, patient/närstående råd diskuterades. Uppdraget till patientrådet diskuterades. Det kan vara en vinst att ha ett likalydande uppdrag.

RCC Uppsala Örebro, Norr, Stockholm Gotland och Syds uppdragsbeskrivning om patientrepresentantens roll/ patientrådet samlas ihop av Anna-Lena. En årlig redovisning görs av patientrådets arbete.

**Beslut:** Till patientråden uppdrogs att ta fram ett förslag på gemensam uppdragsbeskrivning och presentera den för RCC i samverkan i januari 2014. Definitionslista ska ingå. Anna-Lena Sunesson utsågs till samordnare vad gäller frågan om uppdragsbeskrivning.

Patientrepresentanterna önskar ett uppdrag på 100 % på varje RCC som innefattar utveckling av patientens ställning. Samverkansgruppen konstaterade att arbetet idag på varje RCC i denna fråga sannolikt överstiger 100 % tjänst men är uppdelat på flera och otydligt.

**Beslut:** RCC-cheferna uppdras tydliggöra vilka på varje RCC som arbetar med frågor utvecklande patientens ställning.

Vikten av att personen i fråga är färdig med sin egen resa för att kunna klara av att verka som patientrepresentant lyftes fram men även behovet av synpunkter från aktuella patienter i processarbetet. Det går att jobba med båda aspekterna fast på olika sätt. Tänk på de patienter som är kroniskt sjuka.

Patientrepresentanterna uttryckte patientrådets behov av att ha kontakt med en RCC kommunikatör. Detta för att patientråden ska synas mer i kanaler som t.ex. webben. Alla konstaterade att det är viktigt att etablera en relation med RCC kommunikatören i respektive RCC.

Arvode/ersättning för arbete som patientrepresentant diskuterades. Det finns ett önskemål om gemensamma regler nationellt. Arvode/ ersatt inkomstförlust/ ideell verksamhet/ arbetande/pensionärer/egna företagare - hur hantera?

**Beslut:** RCC i samverkan diskuterar frågan vidare med målet att ha ett gemensamt förslag till januari 2014.

Patientrepresentanterna önskar få minnesanteckningarna från RCC samverkansmöten.

**Beslut:** Gunilla skickar tills vidare minnesanteckningar till Calle Waller och Katarina Johansson för vidare befordran. De finns även på RCC i samverkans webbsida.

Patientrepresentanterna uttrycker en önskan om att ha ett nationellt nätverk för patientföreträdare samt att projektplatsen förvaltas av antingen det nationella nätverket eller någon på SKL/RCC.

**Beslut:** Boa erbjuder en utbildning för nätverket om hur projektplatsen kan användas.

Fortsatt avstämning på detta sätt med patientrådsföreträdare planeras en gång årligen. Det nationella nätverket rapporterar tillbaka till respektive patientråd.

Patientmedverkan i processgrupperna skiljer sig åt mellan RCC. Patienter bör inviteras i grupperna för att kunna påverka med patientperspektiv. Alla var eniga om att detta är viktigt.